



看護師が認識する子どものターミナルケアについてのインタビュー調査

著者	谷地舘 千恵
学位授与機関	Tohoku University
URL	http://hdl.handle.net/10097/55703

看護師が認識する子どものターミナルケアについての
インタビュー調査

東北大学大学院医学系研究科保健学専攻
家族支援看護学領域 小児看護学分野

谷地舘 千恵

目次

1. 研究の背景	2
1.1 ターミナルケアの言葉の変遷	2
1.2 子どもと成人のターミナルケアの比較	3
1.3 日本における子どものターミナルケアの現状	3
1.4 海外における子どものターミナルケアの現状-英国の子どものターミナルケアの現状を中心に-	5
1.5 日本の子どものターミナルケアの課題	6
2. 研究目的	7
3. 用語の定義	7
3.1 ターミナルケア	7
3.2 看護師の認識	7
3.3 子ども	7
4. 研究方法	7
4.1 調査対象	7
4.2 調査期間	8
4.3 調査方法	8
4.4 調査内容	8
4.5 分析方法	9
4.6 倫理的配慮	9
5. 結果	9
5.1 研究対象者の概要	9
5.2 子どもと成人のターミナルケアの現状	9
5.3 子どもと成人のターミナルケアにおける看護師の認識	11
6. 考察	13
6.1 子どもと成人のターミナルケアの現状	13
6.2 子どもと成人のターミナルケアにおける看護師の認識	17
7. 結語	23
8. 謝辞	24
9. 文献	24
10. 表	29
11. 資料	

1. 研究の背景

1.1 ターミナルケアの用語の変遷

ターミナル期とはどんなに治療をしても治癒が望めないと判断され、ごく近い将来に死が近づいている時期と言われており¹⁾、ターミナルケアとは亡くなるまでの期間をよりよく生きるための生活支援であり、家族にとっては患者がいない生活が訪れるまでの期間、共に生きることを楽しむ時間をもつことへの支援と述べられている²⁾。

これまで終末期のケアを表す用語としてターミナルケアが用いられてきたが、近年、緩和ケアが一般的に使われるようになった³⁾。この背景には世界保健機構（World Health Organization : WHO）が 2002 年に提言した緩和ケアの定義が関係していると考えられる。WHO は 1989 年に緩和ケアの定義を発表し、緩和ケアとは治癒を目的とした治療が有効でなくなった患者に対する積極的で全体的なケアと述べている⁴⁾。そして、緩和ケアの目標を患者とその家族が可能な限り最高の Quality of Life (QOL) を実現できることとし、終末期だけではなく、もっと早い病期の患者に対しても治療と同時に適用すべきであるとしている⁵⁾。WHO は 2002 年に新しく緩和ケアの定義を発表しており、緩和ケアとは生命を脅かす疾患による諸問題に直面している患者とその家族に対し、痛みやその他の身体的問題や、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見したり、的確なアセスメントと対処により苦しみを予防、和らげることが、QOL を改善するためのアプローチであるとしている⁴⁾。従来の定義と比較すると、緩和ケアの対象と緩和ケアを開始する時期が広がったことがわかり、死が近い時期に行なわれるターミナルケアは緩和ケアの一部であると言える。しかしながら、日本において緩和ケアとターミナルケアを同義と捉えている研究がみられていることが報告されており、WHO が提唱する緩和ケアの定義と隔たりがあることがわかる⁶⁾。

更にターミナルケアは End-of-Life ケアと表されることが多くなってきており、国際学会においては 1990 年代には End-of-Life ケアという言葉が既に定着していたと報告されている⁷⁾。End-of-Life ケアは北米で提唱され、本来は高齢者医療と緩和ケアを統合する考え方であると言われている⁴⁾。北米では緩和ケアの対象はがんや後天性免疫不全症候群（Acquired Immune Deficiency Syndrome : AIDS）であるという理解があり、End-of-Life ケアは認知症や脳血管障害などの高齢者のさまざまな疾患の終末期のケアをさしていると述べられている⁴⁾。しかし、End-of-Life ケアとい

う言葉は子どもの文献においても使用されており、本来の End-of-Life ケアの考え方と異なっているという現状がある。

以上のことより、ターミナルケアを指す用語の使われ方はあいまいであると言える。本研究においては、終末期に必要なケアという言葉にターミナルケアが適していると考え、ターミナルケアを用いることにした。以下でターミナルケアの現状について述べる。

1.2 子どもと成人のターミナルケアの比較

子どもと成人のターミナルケアの共通点は患者の予後が限られていること、症状管理や精神面のケアの重要性、家族ケアの重要性、他職種連携の必要性が挙げられる⁸⁾。相違点は、子どもの死が稀であり、子どもの方が対象となる疾患の種類が多く、経過が異なり時として進行が急で予測が困難であること、そして子どもは発達成長を考慮する必要があることが挙げられる。更に、知的あるいはコミュニケーションに障害がある子どももあり、ケアに特殊な技術を必要とすること、子どもの自己決定権などの倫理的問題、家族ケアの対象にきょうだいや祖父母なども含まれること、家族の悲嘆が深いことも相違点として挙げられている⁸⁾。以上のことより、子どものターミナルケアはより多くの要素を含んでおり、専門性の高い知識や技術を必要とされることが考えられる。

1.3 日本における子どものターミナルケアの現状

ターミナルケアの対象となる子どもたちは、「生命をおびやかされる状況の子ども」と言われている⁸⁾。生命をおびやかす疾患は、40歳までに50%以上の確率で死に至る疾患や病態で、四つのグループに分けられる。一つめは根治療法が功を奏しうが、治療がうまくいかなければ死に至る疾患で、小児がんや心疾患などが挙げられる⁸⁾。二つめは進行性で早期の死は避けられないが人工呼吸器などの使用であれば延命を図れる疾患で筋ジストロフィーなどがこれにあてはまる⁸⁾。三つめは根治療法が存在せず治療は概ね症状の緩和に限られる先天性代謝異常など、四つめは必ずしも進行性の病気ではないが重度の神経障害を伴うためにさまざまな合併症において早期の死の可能性が高い疾患で重度の脳性麻痺などが含まれる⁸⁾。しかし、日本においてはがん以外の生命をおびやかす疾患を持つ子どもたちにターミナルケアが必要であるという認識が乏しいことが報告されている⁹⁾。死因別にみると、悪性新生物は1歳から

19歳までの各年齢段階において疾病による死因の1位であり、死亡率は人口10万人あたり1.9人から2.5人となっている¹⁰⁾。一方で、ターミナルケアを必要とするがん以外の病気についての詳細な統計は示されていないが、海外ではターミナルケアを必要とする非がんの子どもたちは7割を占めると報告されている¹¹⁾。そのため、それらの子どもたちに施されているケアの内容が把握できないだけでなく、子どもたちがどこでターミナルケアを受けているかについての情報もない現状にある⁹⁾¹²⁾。

日本において、ほとんどの子どもたちがターミナルケアを受ける場所はおそらく病院であると推測される¹²⁾。子どもたちの希望は「家に帰ること」であるが⁶⁾、在宅療養を支援する資源の不足や、医療機関と地域の連携の不十分さ、そして医療者のターミナルケアを必要とする子どもの在宅療養移行の経験の不足により、在宅への移行が困難となっている。近年、子どもの緩和ケアや家族のレスパイトケアを目的とした子どものホスピスが日本でも開設されたが¹³⁾、国内には一カ所のみであり、緩和ケアやレスパイトケアを必要としている子どもや家族にとって十分な施設数とは言えない。また、親や医療者の治癒への望みを捨てきれない思いも子どもがターミナル期を病院で過ごす要因となっていると考えられる。

そして医療の進歩により、子どもの病気の治癒率が大きく上昇したため¹⁴⁾、子どもが亡くなることは親だけではなく医療者にとっても受け入れが難しく、子どものQOLよりも延命治療が優先され¹⁵⁾、子どもに適切なターミナルケアが行なわれていない現状にある。積極的な治療から子どものQOLを重視したターミナルケアへ移行することにより、子どもの希望に添った時間を過ごすことができるようになると考えられるが、治癒をあきらめたくないという親や医療者の気持ちが優先され、子どもが亡くなる直前まで積極的な治療が継続される。これは日本の小児医療の特徴であると言える。海外においては無益な延命治療の中止や差し控えという倫理的な問題について十分に議論できる環境が整っているが、日本では倫理的問題の重要性が認識されておらず、十分に議論されていない現状にある¹²⁾。そのため、医師が家族と相談しながら治療方針を決めている。英国の小児緩和ケア協会(Association of Children's Palliative Care : ACT)と英国王立小児科小児保健学会(Royal Collage of Paediatrics and Child Health : RCPCH)は緩和ケアを「子どものQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期のケア、そして死

別後のケアの提供を含むもの」と定義している¹⁶⁾。しかしながら、日本の子どものターミナルケアの現状は ACT/RCPCH の定義に沿うことは難しいと言える。

子どもの QOL よりも親や医療者の意見が優先されるのは子どものターミナル期において特にみられる。子どもへの病気や治療に関する情報提供の重要性は認識されるようになってきたが、治癒が難しい場合は子どもに伝えることが少ない。これは日本に限らず海外にもあてはまることである¹⁷⁾。子どものターミナルケアの対象は年齢、発達段階ともに幅広く、物事の捉え方や認識が異なるため、子どもに治癒が難しいことを伝えても「まだわからない」「伝えることで子どもが苦しむ」という大人目線の考えが生じやすいことが理由として述べられている¹⁸⁾。また、治癒が難しいことを伝えたあとの子どものサポート体制が十分ではないことも、子どもへ伝えることを躊躇させている要因と考えられる¹⁹⁾。死を考え、更に意思決定を行なわなければならない子どもや家族の支えとなるのは、ただ傾聴するだけではなく、経験をもとに助言できる人であると述べられている²⁰⁾。しかしながら子どもの死は稀であるため、医療者の子どものターミナルケアの経験も少ない現状にあり、子どもや家族へ十分な支援を行なうことができていない可能性が考えられる。

以上のことから、がん以外の生命を脅かす疾患をもつ子どもへのターミナルケアの必要性に対する認識の不足、子どもの QOL に重点がおかれていないこと、医療者の経験不足により必要なケアを提供できていない可能性という点が日本における子どものターミナルケアの現状と言える。

1.4 英国における子どものターミナルケアの現状

子どもの緩和ケアやターミナルケアの先進国である英国について述べる。

英国においては生命をおびやかされる状況の子どもは小児人口 10,000 人に対し 16 人の割合で存在し²¹⁾、死亡率は小児人口 10,000 人中 1.2 人とされている。そのうち小児がんはおよそ 30%であると言われている¹¹⁾。

英国においては、がんの子どものおよそ 7 割がターミナル期を家庭もしくはホスピスで過ごしたと言われている²²⁾。これは、子どもの専門病院や子どもが住む地域の病院、移住区からすぐ近くの家医、子どものホスピスのスタッフ、小児専門や小児がん専門の地域看護師が連携し、在宅療養中の子どもと家族を支えているという在宅療養に必要な資源が充実していることが理由として考えられる²³⁾。在宅療養中の子ども

の急変時の対応については、英国は Coordinate My Care²⁴⁾を使い、対応にあたっている。

そして、英国では成人用看取りのケアパス Liverpool Care Pathway (LCP) の小児版である Liverpool Care Pathway for the Dying Child(LCPC)が開発途中にある¹²⁾。LCP は英国だけではなく、他国においても使用され、日本でもすでに使用されている。

LCPC とは別に、子どものターミナルケアのガイドライン A Guide to End of Life Care が作成されている²⁵⁾。このガイドラインは、子どもが亡くなる前、亡くなるとき、亡くなったあとにそれぞれ必要とされるケアについて書かれており、更に子どもや家族がターミナル期をどのように過ごすかを話し合って決める Advance Care Planning についても触れられている。他の組織からもケアの必要性や内容についての情報が示されたガイドラインが発表されており、医療者だけではなく、子どもや家族がケアについての情報を得ることができる。

そして、英国では子どもを亡くした家族へファミリーリエゾンナースが定期的に家族と連絡を取り、必要に応じて支援を行なうなど関わりを持っている²³⁾。また、家族だけではなく子どものターミナルケアに携わった医療者への精神面の支援も行なわれている。

1.5 日本の子どものターミナルケアの課題

日本における子どものターミナルケアの現状を英国と比較すると、非がんの子どものターミナルケアについての必要性が十分に認識されていないことや子どもの QOL が重要視されていないこと、医療者の子どものターミナルケアの経験不足により必要なケアが提供されていない可能性という点に違いが生じている。

これまで行なわれた子どものターミナルケアにおける看護師の認識についての調査から、行なわれている日常生活のケアの必要性や^{26) 27)}、行なったケアについて看護師が不十分さを実感していること²⁸⁾、そして小児がんの子どものケアに携わっている看護師はターミナルケアを最も難しく感じていることも明らかとなっている^{29) 30)}。しかし、子どものターミナルケアにおける看護師の認識についての研究は、疾患を小児がんに限定していたり^{26) 29) 30) 31)}、症状緩和^{32) 33)}や子どもや家族への精神的な支援²⁷⁾など限局したケアの重要性について述べられており、子どものターミナルケアの開

始時期や、実際に行なわれているケアの内容⁹⁾¹²⁾、そしてターミナルケアの現状を看護師はどのように感じているのかについて明らかにされていない。

適切なターミナルケアは子どもだけではなく親の QOL 向上にもつながるため、子どものターミナルケアの現状に合ったケアの指針を定めることは今後の課題として重要性が高い。

2. 研究目的

これまで述べたことを背景に、本研究は子どものターミナルケアの現状と看護師の認識を把握し、それをもとに子どもと家族を対象とした必要と考えられるターミナルケアの内容と課題を明確にすることを目的とした。これが明らかになることで、看護師が行なうターミナルケアが充実し、ターミナル期にある子どもと家族の QOL が充実することが期待される。

3. 用語の定義

本研究のなかで使う用語について以下のように定義づける。

3.1 ターミナルケア

ターミナルケアとは終末期に必要なケアで、本研究においては緩和ケア、End-of-Life ケアを包含したものとする。

3.2 看護師の認識

これまでに、子どものターミナルケアに携わった経験のある看護師の主観的な理解とする。

3.3 子ども

疾患をもつ子どもとする。

4. 研究方法

子どものターミナルケアについての看護師の思いを聞き、それらを詳細に把握することを目的としているため、インタビュー調査を行ない、質的研究を選択した。

4.1 調査対象

日常的に子どものターミナルケアを行なっている大学病院、小児専門病院、地域の

総合病院の3施設に所属しており、これまでに子どものターミナルケアに携わった経験があり、かつ小児看護経験年数を2年以上とする看護師を対象とした。

ターミナルケアの対象となる子どもの疾患は幅広いが、疾患を限定しないことで子どものターミナルケアの現状や子どものターミナルケアが抱えている問題に関するデータに偏りがなく、共通性を見いだすことができると考え、本研究においては看護師が経験した事例の疾患についての制限は設けなかった。

なお、対象となる看護師の選出については各施設の看護部または対象となった病棟の管理者に依頼した。

4.2 調査期間

調査は2012年3月から10月に実施した。

4.3 調査方法

大学病院と小児専門病院の看護部には研究の趣旨を文書ならびに口頭で、地域の総合病院には文書で説明し、調査の協力を依頼した。看護部の同意が得られたあと、看護部または対象となった病棟の管理者より調査対象者を選出してもらい、調査協力の同意が得られた対象者に研究の趣旨が書かれた文書を看護部より渡してもらった。面接を行なう際に改めて文書と口頭で説明し、同意を得たあとに面接を実施した。面接はインタビューガイド(資料)をもとに行ない、録音もしくはメモをとり、記録した。

4.4 調査内容

面接では、臨床で行なわれている子どものターミナルケアの実際や対象者の子どものターミナルケアについての認識について話してもらうためにターミナルケアの開始時期の指標、医師が両親へターミナル期について話すタイミングとその際に同席する人たち、医師からの説明後にみられる両親の反応とそれに対する医療者の対応、ターミナル期にきかれる要望と看護師が行なうターミナルケア、看護師がターミナルケアの開始を意識するとき、医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識、看護師がターミナルケアのなかで難しく感じることを、看護師が考えるターミナルケアの対象について質問した。

面接時間は一人につき30分から60分程度とした。面接は対象者の勤務に支障のない日程において、対象者の希望する日に研究者が出向き、調査した。場所はプライバシーが保護される個室で行なった。

4.5 分析方法

面接により得られた内容を逐語録にし、質問に関係する回答部分を抜き出し、コード化した。コード化したデータは類似点や相違点に着目しながらサブカテゴリーを見いだした。更にサブカテゴリー同士共通性のあるものをまとめ、カテゴリー化を行なった。

ターミナルケアの開始時期の指標、医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識、および看護師が考えるターミナルケアの対象についての質問は単純集計した。

分析内容は小児看護学研究者 7 名で合議し、信頼性、妥当性の確保に努めた。

4.6 倫理的配慮

研究を実施するにあたり、東北大学大学院医学系研究科倫理委員会(受付番号 2011-272)の他、当該機関の倫理委員会、もしくは看護部の承認を得た。

調査の目的と意義、調査方法、調査についての協力の自由意志、プライバシーや個人情報取り扱い、調査結果の公表の方法、調査後の対応についての文書を作成した。対象者には予め文書で説明し、面接当日に改めて口頭で説明を行ない、同意が得られた場合のみ同意書を交わしたうえで面接を行なった。同時に面接内容の録音について説明し、同意が得られた場合に限り録音し、同意が得られなかった場合はメモをとることの承諾を得た。

5. 結果

5.1 対象者の概要

対象者は子どものターミナルケアの経験をもつ大学病院、小児専門病院、地域の総合病院に勤める看護師 21 名であり、看護師経験年数は 5 年から 26 年、平均年数 12.7 年、小児看護経験年数は 3 年から 20 年、平均年数 9.8 年、子どものターミナルケア経験件数はおよそ 3 例から 20 例であった。また、所属部署はそれぞれ小児科 10 名、ICU 7 名、NICU 3 名、看護部 1 名であった。インタビュー時間は一人あたり 18 分から 71 分、平均時間は 36 分であった。

5.2 子どものターミナルケアの現状

それぞれの質問に関係する回答から抽出したカテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》、コードを<>、対象者の語りを「」で表した。

5.2.1 ターミナルケアの開始時期の指標

ターミナルケアの開始時期の指標については単純集計とした。ターミナルケア開始の指標があると答えた対象者は1名であり、指標はないと答えた対象者はいなかった。そして、指標はあいまいであると答えた対象者は18名であった。

ターミナルケア開始の指標についての具体的な内容は、けいれんなど特異的な症状の出現が挙げられた。

ターミナルケア開始の指標があいまいと答えた者のうち、17名は医師が親へターミナル期にあることを伝えたあとからターミナルケアは開始されると答えており、残り1名は自分の経験からターミナルケア開始を判断すると答えていた。

5.2.2 医師が親へターミナル期に入ったことについて話すタイミング

医師が親へターミナル期に入ったことについて話すタイミングを表1に示した。

医師が親へターミナル期に入ったことについて話すタイミングは【治癒が望めないとき】と【はっきりとした時期は不明】の二つのカテゴリーから生成されていた。

【治癒が望めないとき】は《治療が限界に達したとき》、《回復が見込めないとき》、《予後が厳しいと判断したとき》の三つのサブカテゴリーから成り立っていた。

医師が親へ話すタイミングについて看護師は「遅い」、「もっと早くに言ってほしい」、「こっち(看護師)もどうしたらいいのか分からないので、あいまいな部分も多い気がします」という気持ちを抱えていた。

5.2.3 医師が親へ説明する内容

医師が親へ説明する内容を表2に示した。

医師が親へ説明する内容は【現状】と【親の意向確認】の二つのカテゴリーから成り立っていた。

【現状】は《予後が厳しい》、《今後の選択肢》、《希望があること》という三つのサブカテゴリーから、【親の意向確認】は《子どもへの伝え方》と《両親の要望の有無》の二つのサブカテゴリーからそれぞれ生成されていた。

5.2.4 医師の説明後にみられる親の反応

医師の説明後にみられる親の反応について表3に示した。

医師からの説明後にみられる親の反応は【感情の表出】、【意思の表明】、【意思決定のための模索】、の三つのカテゴリーから生成されていた。

【感情の表出】は《泣く》、《受け入れ難さ》、《無言》、《辛そうにする》、《平然を保つ》の四つのサブカテゴリーにより構成されていた。

5.2.5 医師が説明する際に立ち会う人

医師が説明する際に立ち会う人は、看護師 19 名、両親が希望する人たち 1 名、両親以外は立ち会わない 1 名であった。医師が説明する際に看護師は立ち会うが、「先生がいつ(親に)話しているかわからないときもある」「(子どもの状態について厳しいことを言う際は同席することを)声かけているんだけど、ラウンドのときに(親に)言ってきたりする」という現状も聞かれた。

5.2.6 医師の説明に対する親の反応についての医療者の対応

医師の説明に対する親の反応に対する医療者の対応を表 4 に示した。

親の反応に対する医療者の対応は【医療者同士で話し合いの機会もつ】であった。

5.2.7 ターミナル期に聞かれる要望

ターミナル期に聞かれる要望を表 5 に示した。

ターミナル期に聞かれる要望は【制限の緩和】、【苦痛をとってほしい】、【医療者の子どもや家族への関わり方に関する希望】、【見た目をきれいにしてほしい】、【意識があったほうがいい】という五つのカテゴリーから成り立っていた。【制限の緩和】は《面会制限の緩和》と《行動制限の緩和》、《食事制限の緩和》の三つのサブカテゴリーから生成されていた。

そして、ターミナル期に聞かれる要望は「(親に)聞かない限りは出てきていない」という現状にあった。

5.2.8 看護師が行なうターミナルケア

看護師が行なうターミナルケアについて表 6 にまとめた。

看護師が行なうターミナルケアは【家族との関わりを増やす】、【苦痛を与えない】、【コーディネーションを行なう】、【情報を提供する】という四つのカテゴリーから生成されていた。

5.3 子どものターミナルケアにおける看護師の認識

5.3.1 看護師がターミナルケアの開始を意識するとき

看護師がターミナルケアの開始を意識するときについて表 7 に示した。

看護師がターミナルケアの開始を意識するときは【看護師が予後不良と感じたとき】

と【主治医が予後不良と判断したとき】の二つのカテゴリーから成り立っていた。

【看護師が予後不良と感じたとき】は《看護師が治療に限界を感じたとき》と《子どもの状態が悪化したと看護師が判断したとき》、《治療効果の期待が低いと看護師が予想したとき》、《感覚》の四つのサブカテゴリーから、【主治医が予後不良と判断したとき】はカテゴリーのみで生成されていた。

5.3.2 医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識

医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識について単純集計を行なった。

医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識は、医師と看護師の認識の差はみられないと思う 7 名、医師と看護師の認識に差がある 4 名、医師により認識に差があったりなかったりする 5 名、医師と看護師の認識に差があるかどうかわからない 4 名、他医師の意見に従う 1 名という結果になった。

医師と看護師の認識に差はみられないと思うと回答した者の内容は「話をしていると医師もターミナル期を意識しているのがわかる」や「でも、最後まで積極的治療を続けることもある」だった。また、差があると思うと答えた者からは「(医師は)最後まで闘うというか最後まで治療や病気と向き合っていくような気がする」という語りがみられた。

5.3.3 看護師がターミナルケアのなかで難しく感じること

看護師がターミナルケアのなかで難しく感じることについて表 8 に示した。

看護師がターミナルケアのなかで難しく感じることは【考えの方向性を合わせることに難しい】、【納得のいくケアを行なうことが難しい】、【自信をもった関わりを行なうことが難しい】の三つのカテゴリーから生成されていた。

【考えの方向性を合わせることに難しい】は《医師と治療の方向性を合わせられない》、《医療者同士と今後の方向性を合わせられない》、《看護師同士でターミナルケアについての考えを合わせられない》、《子どもと親の治療に対する考えが合わない》、《親と医師と看護師のケアについての方向性が合わない》の五つのサブカテゴリーから成り立っていた。

【納得のいくケアを行なうことが難しい】は《行なったケアに対する不全感が残ること》、《ケアの必要性を感じつつもケアが実施できない》、《子どもの決定権を生かしたケアを行なうことができない》、《遺族ケアが実施できない》、《家族の時間

を作りだすことができない」の五つのサブカテゴリーから成り立っていた。

【自信をもった関わりを行なうことが難しい】は「親への関わりに迷いがあること」、
「子どもに本当のことを伝えられない」、
「非言語的コミュニケーションの受け止め方がわからない」の三つのサブカテゴリーから成り立っていた。

5.3.4 看護師が考えるターミナルケアの対象

ターミナルケアの対象について質問をしたところ、両親ときょうだいをおよそ8割の看護師が挙げていた。反対に直接介入できないという理由からきょうだいを対象とみなさないという回答もみられた。ターミナルケアの対象として他に祖父母、友人、学校の先生、看護師、親が子どもに会わせたい人が挙げられた。

6. 考察

6.1 子どものターミナルケアの現状

6.1.1 ターミナルケアの開始時期の指標

子どものターミナルケアは医師が親に子どもがターミナル期にあることを伝えたあとに開始される場合が多い。看護師はターミナルケア開始の基準はあいまいであると捉えていたことから、子どもの予後が不良であることを親へ伝えるタイミングは医師により考えが異なっていることがうかがえる。ターミナル期の定義や治療方針についての指針を発表している領域もあるが³⁴⁾、小児医療において指針は出されておらず、医師の間で考えが統一されていない要因の一つであると考えられる。

6.1.2 医師が親へターミナル期に入ったことについて話すタイミング

これまで積極的に治療を行ってきたが「治療が限界に達したとき」、子どもの状態に「回復が見込めないとき」、子どもの「予後が厳しいと判断したとき」という【治療が望めないとき】に医師は親へ子どもがターミナル期に入ったことを伝えていた。

一方で、医師が親へ話すタイミングは「患者により異なる」ことや「相当あとになってから」話すことから、医師が家族へ話す【はっきりとした時期は不明】という場合もある。そのため、看護師は「こっち(看護師)もどうしたらいいのか分からないので、あいまいな部分も多い気がします」とターミナルケアの開始に迷いを感じており、ケアの方向性を明確にするために、医師に対して「もっと早くに言ってほしい」とい

う思いが生じていた。

6.1.3 医師が親へ説明する内容

医師は子どもの＜病状＞や＜いつ亡くなるかわからないこと＞を親へ伝え、気管切開や積極的治療を中止し緩和治療へ移行することなど＜今後の治療の選択肢＞の説明を行っていた。しかし、医師は親に子どもの予後が厳しいことだけではなく＜まだ助かる確率はあること＞についても同時に伝えており、絶望感だけを与えないようにしていた。本研究の結果で明らかとなった医師が家族へ希望があることを伝えている現状は、厳しい状況を伝えられた親の苦痛を和らげ、親の子どもとともに生きる残された時間への生活意欲の向上へつながると考えた。

また、医師は《子どもへの伝え方》について親の意向をうかがい、伝える場合は子どもにどう伝えるかを親に決めてもらう。また、子どもとともに残りの時間を過ごすうえでの《両親の要望の有無》について親にたずねていた。治療の決定権が親にあることは小児医療の特徴である。親がどのように子どもの現状を捉え、理解しているかということは今後の子どもの治療やケアの方針に影響するため、親への説明は丁寧に行なっていく必要がある。

6.1.4 医師の説明後に見られる親の反応

医師より子どもの予後が厳しいことについて話されると、家族は話の内容に衝撃を受けて《泣く》場合がある。また、＜何とか助けて下さいって言っていた＞、＜そんなことを言われてもって言っていた＞、＜やっぱり聞きたくないねって言っていた＞という《受け入れ難さ》を示したり、《無言》であったり、＜辛そう＞にする。そして＜あー、そうですか＞と平然を保ったりする。これらの反応から医師の説明の内容に対し、親が動揺していることがうかがえた。しかし、親は動揺しながらも＜できる限りのことをしてほしいと言う＞ことや、治療することを＜医師にお任せしますと言う＞という【意思の表明】を行っていた。そのあと親から様々な手段を使って＜説明された内容について調べる＞、医師が伝えた治療内容の他に親自身が＜調べた情報について医師にたずねる＞という行動がみられた。親は子どもの治療について【意思決定するための模索】を行っており、厳しい状態にあるなかでも希望を見出したいという気持ちを抱えていることがうかがえた。【意思決定するための模索】は、親が治療へ参加することでもあり、親としての役割の意識につながると考えられる。

6.1.5 医師が説明する際に立ち会う人

医師が親へ子どもがターミナル期にあることを伝える際は看護師がほぼ同席している。医師から子どもの予後が厳しいことを伝えられた親の様子から、今後必要となる親へのケアの方向性を見いだそうとしていることがうかがえた。医師は説明に集中していることから、親の微妙な反応や表情を見落としていることが多いことが考えられるため、親の様子を必要なケアへとつなげていくことは看護師の役割として重要であると考えられる。しかしながら、「先生がいつ(親に)話しているかわからないときもある」という看護師もあり、親へ説明する際、看護師の同席を必要と感じていない医師がなかには存在する可能性が考えられる。「(子どもの状態について厳しいことを言う際は同席することを)声かけているんだけど、ラウンドのときに(親に)言ってきたりする」というように看護師の知らないところで医師は親へ説明している場合もあるため、医師と看護師の親へ説明する場の考え方を合わせていくことは今後の課題と言える。

6.1.6 医師の説明に対する親の反応についての医療者の対応

医師から子どもの予後が厳しいことについて説明を受けた親の様子について今後のケアの方針について【医療者同士で話し合いを持つ】ことがわかった。医師が治癒は望めないと判断してから親がその現状を把握できるまでには3か月近い時間差が生じていると報告されており³⁵⁾、医師からの説明についての親の反応を医療者同士で共有し、親への支援の方向性について話し合う必要性は高い。

6.1.7 ターミナル期に聞かれる要望

要望として挙げられている《面会制限の緩和》、《行動制限の緩和》、《食事の制限の緩和》は、罹患そして入院していなければ本来挙げられないものであり、それらの制限は子どもや家族に大きな精神的な苦痛を与えている。

年齢による面会制限を設けている病院が多いため、きょうだいとは会えない子どもも多い。しかし、ターミナル期になると親から＜きょうだいとの面会＞の希望が出てきた。また、＜学校の先生など家族以外の面会＞や＜面会時間の延長＞についての要望もみられ、子どもが家族や親密な人との時間をもつこととして面会はとても大切であると考えられる。

子どもを＜抱っこしたい＞、子どもに＜授乳したい＞、＜お風呂に入りたい＞とい

う子どもと触れ合う時間を持つことや、家族で＜一緒に旅行に行く＞という家族で過ごす時間をもつことも要望として挙げられていた。

食事の制限の緩和はターミナルケアにおいて特に重要であることが述べられている³⁶⁾。治療や疾患により子どもは食べたくても食べられない状況に置かれていることがある。食べることは人に生きる喜びと楽しみを与えるという重要な意義をもつと述べられており³⁶⁾、食べられないことは人間にとって特に辛い経験であると言える。また、子どもだけではなく、食事を制限されているわが子を目の当たりにし、親も辛い気持ちにあることが考えられる。親は子どもが鎮静をかけられている場合であっても＜食べていたことを思い出させてあげたい＞という気持ちや、＜買ってきたものを食べさせたい＞という気持ちを持っており、子どもに＜何か食べさせたい＞という親の思いは、子どもの《食事制限の緩和》に対する要望につながると考えられる。食べることは生きる意欲へとつながることが示唆されており³⁷⁾、子どもの QOL の向上につながることを考えられ、ターミナル期にある子どもの食べることに對するケアの視点は必要ではないかと考える。

ターミナル期に聞かれる要望は【制限の緩和】だけではなく、痛みについても挙げられていた。痛みは最も大きい苦痛である。痛みを抱えている子どもを見ることは親にとって堪え難い。＜痛みをコントロールをしっかりしてほしい＞という気持ちを持っていることがわかった。Jalmesell³⁸⁾らは子どもの死後、親の精神状況は子どもの生前の状態に強く影響されることを述べており、子どもに痛みを与えないようなケアや疼痛コントロールは非常に大切であると考ええる。

また、医療者への要望も挙げられており、＜明るく接してほしい＞という子どもに死が近いことを悟られないような関わり方や＜受け持ち以外の看護師、その他の職種の人に来てほしい＞という多くの人に気にかけてほしいことが要望としてみられた。そして、＜ただ話を聞いてほしい＞という厳しい現状に直面している親の心を整理する時間を持つための関わりも望んでいたこともわかった。

6.1.8 看護師が行なうターミナルケア

看護師が行なうターミナルケアとして、【家族との関わりを増やす】ということが挙げられる。看護師は親に子どもを＜抱っこしてもらおう＞ことや保清などの＜ケアを家族と一緒にしなう＞という子どもや家族への直接的な関わりだけではなく、＜親に

ずっと付き添ってもらふ>ということや<状況に応じて個室に移動する>という間接的な関わりも行なっていた。家族と一緒にケアを行なうことは、親が子どもの現状を認識するための機会作りにもつながっていることが考えられる。更に、ケアを受ける子どもにとっては家族が行なうケアが安堵につながるということが推測される。

また、子どもに「苦痛を与えない」ために<侵襲が加わるようなケアを控える>ようにしていた。苦痛を与えないケアは、看護師として必要である。特に子どもの場合、わが子が苦しんでいる姿をみる親は堪え難い苦痛を感じるため、子どもに苦痛を感じさせないようなケアは大切である。

更に看護師は、子どもや親の状況から専門的な介入が必要であると判断した場合、他職種へ介入を依頼する「コーディネーションを行なう」役割を持っている。子どもに遊びを提供する保育士や学びを支える学校の教師、親の精神面を支える臨床心理士など子どものターミナル期において携わる職種は広範囲にわたる。他職種の介入の必要性を判断することは、子どもや家族との関わる時間が多い看護師が適切であると考えられる。

そして、<行なうことができるケアについての情報を提供する>ことも看護師が行なうターミナルケアの一つであるという意見がみられた。これまでの積極的な治療とは異なり、苦痛の緩和が中心のターミナルケアは親にとっては初めての体験である。そして、子どものターミナル期に行なったケアは子どもが亡くなったあとの親の精神面に影響することが報告されている。特に親がケアに介入することは子どもの死を受け止める際に否定的な反応が少なかったことが述べられている³⁹⁾ことから、親へ行なうことができるケアについての情報を伝えることは必要性が高いと言える。

6.2 子どものターミナルケアにおける看護師の認識

6.2.1 看護師がターミナルケアの開始を意識するとき

看護師は<できる治療がなくなったとき>という治療に限界を感じたときや<意識レベルが低下し呼吸が不安定になったとき>という死をイメージさせる症状が出現したとき、そして<再発のとき>という今後の治療に効果が期待できなくなったときにターミナルケアの開始を意識していた。看護師のターミナルケアの開始時期についての考えは個々人により異なり、<再発のとき>という今後の治療により治癒の可能性も考えられる時期から、<バイタルサインが回復しなくなってきたとき>という

子どもの死が近いことが予想される時期と、時間が幅広いことがわかった。また、＜感覚でターミナル期に入ったと思う＞というようにターミナルケアの開始を意識する要素には明確な根拠がなく、これまでの経験から子どもの死が近いことを感じ、ターミナルケアの開始を意識する場合もある。

また、看護師は＜医師よりこれ以上できる治療がないと言われたとき＞など【主治医が予後不良と判断したとき】にターミナルケアの開始を意識していたこともわかった。これは先に述べたターミナルケア開始時期の指標でみられた結果に一致し、医師が親へ子どもの予後が厳しいことを伝え、実際にターミナルケアが開始できる状態になったときをターミナルケアの開始と意識していると捉えられる。看護師は、これまでの自らの経験や感覚だけではなく、医師の判断をターミナルケアの開始を意識する際の要素としていた。

6.2.2 医師と看護師のターミナルケア開始時期の認識

ターミナルケア開始時期の医師と看護師の認識の違いについて看護師の見解はあいまいであった。医師は子どもがターミナル期にあると認めながらも積極的な治療を継続することが看護師の語りから推測される。積極的な治療を継続することでターミナルケアの開始が遅れ、子どもや家族が適切にターミナルケアを受けられないことへつながる。ターミナル期は子どもや家族の QOL を決定する大切な時期とされているため、適切な関わりを行わなければならない。そのためにも、ターミナルケアは早期から開始されなければならない。

6.2.3 看護師がターミナルケアのなかで難しく感じること

看護師が子どものターミナルケアのなかで、医師や他の看護師、そして親と【考えの方向性を合わせることが難しい】と感じていた。また、看護師は【納得のいくケアを行なうことが難しい】ということや【自信をもった関わりを行なうことが難しい】と感じていることもわかった。これらの結果について考察することは今後のターミナルケアにつなげられると考え、以下カテゴリーごとに分析を示す。

6.2.3.1 考えを合わせることが難しい

看護師は医療者のなかでも特に医師との関わりに難しさを感じており、難しさの内容として＜医師と治療の考え方に違いがある＞ことを挙げている。看護師はこれまでの経験と子どもの状態から予後が厳しいことを感じており、積極的に治療が継続され

ている現状に対して疑問を抱いていると考える。しかし、子どもにより経過が異なる場合が多い現状や医師の間でターミナルケアについての意見が分かれる場合もあることから医師は治療方針について明確に示さないことが推測される。ターミナルケア開始の見極めは医師に委ねられているため、看護師は必要と感じているケアを開始できないという現状にあると考える。西村⁴⁰⁾は常に治癒をめざそうとする医師においてはターミナルケアを敗北と捉え、それを開始することをためらう傾向にあると述べており、医師がターミナルケアの開始に踏み切ることをためらう理由として敗北感を挙げている。他に、子どもの予後が厳しいという悪い知らせを親へ伝えることは医師にとって大きな負担となることが指摘されており⁴¹⁾、これもターミナルケアの開始に踏み切ることを難しくさせている要因と考える。しかし、親への説明は避けられない現状にある。医師が経験不足であったり、患者が若年者であったり、治療の結果の見通しが限られている場合、悪い知らせを伝えることは特にストレスを抱えると言われており⁴¹⁾、親への説明後は医師をはじめ、医療者同士の支援も必要であるかもしれない。

看護師は看護師同士の＜ケアに対する考えの違い＞についても難しさを感じていた。ケアの必要性についての看護師の考えの違いは、看護師個々人のこれまでの経験が関わっていると考えられる。必要なケアを見出すための情報は看護師の経験や主観により量や質が異なると言われており⁴²⁾、それぞれの看護師が持つ情報の質や量の違いから必要とされるケアについての考え方に違いが生じていると推測される。看護師個々人がケアについて異なる考えを持つことは当然であるが、考えを共有しないことから提供するケアの方向性に違いが生じることが予測され、ケアを受ける子どもや親の看護師への信頼が揺らぐ可能性がある。そのため、看護師個々人が持つ情報や考えを伝え合い、ケアの方向性を合わせるための場が必要と考えられる。しかしながら、話し合いを行なううえで時間の調整の難しさや、＜医師や看護師それぞれに考えの違いがある＞ことから「医療者同士でケアの方向性が合わせられない」現状もあった。

また、看護師は「親と治療方針についての考えを合わせられない」ということについても難しさを感じていた。看護師は親がさまざまな葛藤を持ちながら選択した治療やケアの方針について理解しながらも、これまでの自分の経験をもとに考えた子どもへのケアが親の選択と異なっていた場合は納得できない気持ちを抱え、＜親が決めたことと自分の気持ちに葛藤がある＞という状態であった。同時に看護師は自分の考え

を押さえ込み、親の考えを優先させなければならないという思いを抱いていた。丸¹⁹⁾は専門知識も経験もない家族による状況判断は不確かであり、医療者と一致した見解を持つことは難しいことを述べている。看護師は自分の気持ちを押さえ込むのではなく、専門的な知識や経験をもとに、親が今後の治療やケアの方向性を見いだすことができるような支援を行なっていくことが役割として必要である。小児医療の現場において子どもの考えが反映されにくい現状にあり、親の決定は子どもの QOL に大きく関わる。親への決定支援を行なううえで親の現状認識についての情報は必要であり、情報を得るためにはコミュニケーションは欠かさず密に行なっていく必要がある。

6.2.3.2 納得のいくケアを行なうことが難しい

看護師は行なったケアに対して納得していないことがうかがえた。

医師が親へ子どもの現状を伝えることをためらうことから＜親に子どもの状態のことを聞かれたときに答えに困る＞という本当のことを知っているが親へ伝えられないもどかしさや、ケアの内容について＜親との考えの違いから必要なケアができない＞ことから、看護師は＜ケアの必要性を感じつつもケアが実施できない＞という葛藤を抱えていた。

更に看護師は＜子どもに治療の決定権がないことに納得のいかない気持ちがある＞という＜子どもの決定権を生かしたケアを行なうことができない＞ことに納得を得られないでいた。物事を理解できる年齢においても未成年という理由から親の決定が優先されるという小児医療の現状に割り切れない思いを抱いていることがうかがえた。親の意見が優先されるなかで、子どもの考えをどのように親の意見に反映させていくかということが今後の課題であると考えられる。

＜遺族ケアが実施できない＞ということも、難しさとして看護師は感じていた。日本において遺族ケアは、各施設や医療者個人が必要性を判断し、ケアを行なっているという現状にある⁶⁾。実際に遺族ケアを行なっている施設は少なく、看護師はケアに必要性を感じながらも、＜遺族との関わりがなく、看取りっぱなしという気持ちがある＞という申し訳なさを感じていた。先行研究において看護師は遺族へのケアに必要性を感じつつケアを実践ができないというジレンマを抱えていることが明らかとされており²⁶⁾、今回の結果と一致する。子どもを亡くした家族の悲しみは深いと考えられるが、家族は十分に専門的な支援を受けられていないことが推測される。家族が心

を整理し、子どものいない生活を築くためには支援が必要であると考えられ、遺族への介入については今後の課題である。

そして看護師は<限られた環境のなかで家族だけの空間をつくるのが難しい>と感じていた。例えば ICU や NICU は一般病棟と比較し、個室の環境が整っておらず、家族だけの時間を作りだすことが難しいと考えられる。入室している患者が急変し、周囲が落ち着かない状況にあったり、医療機器が多く威圧感を与える環境にあるが、そのなかで看護師は可能な限り家族が落ち着いて過ごせる環境をつくりだそうとしていると考えられる。ICU や NICU は個室の環境が整っていないこともあり、周囲の患者への配慮が必要となる。看護師が行なっている家族だけの空間作りは周囲の人への配慮でもあると考えられ、このケアはターミナル期にある子どもや家族だけではなく、ほかの患者とも日常から関わっている看護師であるからこそ必要性に気づき、行なうことができる看護独自のケアと考えられる。

6.2.3.3 自信をもった関わりを行なうことが難しい

看護師は親、そして子どもへ自信をもって関わることに難しさを感じていた。

親への関わりにおいてはコミュニケーションに難しさを感じていた。子どもがターミナル期にあるという現状を親が理解できるまでの期間は医療者との間に認識のずれが生じていることが報告されている³⁵⁾。この時期は看護師が子どもの予後が厳しいことを認識していることに対し、親は諦めと希望を持ち続けたいという気持ちに揺れがあり、心の整理ができていない時期である。そのような状態のなかで親は子どもへどのように説明するか、ターミナルケアの内容、最期の看取り方などさまざまな問題について考えなければならない¹⁹⁾。そのため親は精神的なストレスを強く感じ、看護師をはじめ周囲の言葉に敏感になることが考えられる。そのような状態にある親に対し、看護師は<親への声のかけ方がわからない>という気持ちを抱えていた。精神的に辛い状況にある親への介入は必要であるものの親とのコミュニケーションが十分にとれない状況から<親がどこまで理解しているのかを把握できない>という親がどのように現状を認識しているかという情報が不足していた。医療者は親が現状を認識するために必要な情報を提供しなければならないが、親がどの程度理解しているのかを把握できていないことから、<親へ知らせるべき情報がわからない>という必要な情報を親に伝えることが難しい状況がみられた。親が現状を理解するまでの気持ち

に揺れがある時期はターミナル期の子どもや家族の QOL を決定する大切な時期とされている¹⁴⁾。そのため、看護師は親とコミュニケーションをとり、親が必要としている支援を見出し、親が子どもの立場に立った選択ができるような関わりを行なわなければならないと考える。

そして、看護師は＜親と信頼関係を構築することが難しい＞と感じている。入室後間もなく亡くなる場合は、看護師が親と関わる期間が短いことが信頼関係の構築を難しくさせている要因であると考ええる。一方で、親との関わりが長い場合においても看護師は親との信頼関係の構築に難しさを感じている。これは先行研究において看護師が家族と関わるほど家族について知るため、家族との価値観の違いや問題が顕在化されることが関係していると考察されている⁴³⁾。更にターミナル期においては、親が看護師の言動や行動に敏感になる可能性から親との関わりは難しくなり、親と看護師の関係性に隔たりが生じることが信頼関係の構築を難しく感じさせている要因であると推測した。

看護師は＜親に蘇生の中止を切り出せない＞ことに難しさを感じていた。死についての会話はタブーとなっており⁴⁴⁾、親が得られる情報は少ないが、親にとって子どもが亡くなるまでの経過や看取りの準備は知りたい情報であると考ええる。しかし、子どもの看取り方について親と話すことは子どもの死が確実であるという絶望感を与えると考えられ、ためらってしまうことが多い⁴⁴⁾。死や看取りの準備についての得られる情報の少なさや医療者をはじめ周囲からの支援が不足しているなか、親は子どもの死について十分に考えられず、子どもが亡くなるという現状を受け入れられないまま看取りの時期を迎えることになる。子どもをどのように看取るのかということについて医療者は、親と十分に話し合い、親が子どもを看取することを現実のものとして捉えられるように支援していく必要があると考える。

そして看護師は＜子どもに本当のことを伝えられない＞ということについて難しさを感じていた。ターミナル期にある子どもへの告知は消極的であり²⁶⁾、子どもに真実を知らせていない場合が多い。子どもからの突然の予後についての問いかけに対し、看護師は本当のことを伝えられずに＜子どもに頑張ろうねとしか言えない＞という状況のなかで、どのように反応するべきか迷いながらも子どもに亡くなることを悟られないような関わり方を行っていた。

子どもの権利条約⁴⁵⁾において子どもは自分のことについて知ることが認められているが、子どもの医療の現場において子どもの権利を守ることはターミナル期に限らず難しい現状にある。子どもに真実を告げることは、子どもがかわいそうという親の気持ちや子どもに伝えたあと自分たち(親)がフォローできないという理由から、親は子どもに本当のことを伝えることに消極的である。同時に、子どもや親を支える医療者の知識や技術の不足が指摘されている¹⁹⁾。子どもの権利を守るためには、まず子どもと親を支える医療者の知識や技術の向上は必要であると考え。しかし、子どもへの関わり方については親の考え方が大きく関与するため、親と話し合い、子どもにとってよりよい方法を見いだす必要があると考える。

6.2.4 看護師が考えるターミナルケアの対象

看護師はターミナルケアの対象について両親ときょうだいを多く挙げていた。きょうだいについての介入の必要性については、必要性を感じているものの年齢によっては面会が制限される場合が多く、看護師が直接接する機会が少ないことが考えられ、介入が難しい現状にある³⁰⁾。一方で、きょうだいは直接介入できないことからターミナルケアの対象とはならないという考えの看護師もあり、看護師同士に考え方の違いがあることがわかった。

看護師がきょうだいへの支援に必要性を感じている場合でも、親の許可がなければ支援することができない現状にあり、きょうだいへの介入については、今後の課題であると考え。

7. 結語

本研究は、子どものターミナルケアに携わった経験のある看護師のインタビュー調査から、子どもや家族を対象とした必要と考えられるターミナルケアの内容と課題を明確にすることを目的として実施した。

調査結果より、看護師は子どものターミナルケアを行なううえで治療やケアの方針について医師、他の看護師、親それぞれの考えを合わせることに難しさを感じていた。更に看護師は親との関わりに迷いを感じており、親と十分にコミュニケーションがとれず、親に対する必要な支援を見出すことができない状態にあった。

小児医療においては、例え現状を理解できる年齢であっても子どもの気持ちより親

の考えが優先され、親の意思決定が子どもの QOL に大きく影響する。そのため、看護師は親が子どもの立ち場に立った選択を行なうことができるように、これまでの経験や専門知識を生かしながら、時間をかけて十分な支援を行なっていく必要がある。

今回の調査では、調査施設に限られたため対象者の意見に施設の特性が反映されている可能性から結果に偏りがあることが推測される。今後は得られた結果をもとに、対象者の数や調査を行なう施設を増やし、子どものターミナルケアの視点についての検討を重ねてく必要がある。

8. 謝辞

本研究に快くご協力くださいました各施設の看護師の皆様、大阪市立総合医療センター緩和医療科副科長多田羅竜平先生に心より御礼申し上げます。

最後に、本研究を進めるうえで多くのご助言をいただきました本大学大学院医学系研究科家族支援看護学領域小児看護学分野の皆様、支えてくれた家族に心より感謝申し上げます。

9. 引用文献

- 1) 田村恵美：終末期にある子ども・家族のニーズと看護，小児看護，へるす出版，29(12)，1642-1649，2006
- 2) 中村しのぶ，柏田真由：最期の場の整え方 子どもにとっての人生の最終章を飾る，小児看護，へるす出版，26(13)，1773-1776，2010
- 3) 竹中幸江：ココからはじめる 小児がん看護，第 10 章 End-of-Life ケア，A 総論，へるす出版，345-348，2009
- 4) 日本ホスピス緩和協会： <http://www.hpcj.org/what/definition.html> (2012.12.31 確認)
- 5) WHO：WHO Definition of Palliative Care，
<http://who.int/cancer/palliative/definition/en/> (2012.12.31 確認)
- 6) 中村美和，中村伸枝，荒木暁子，小川純子，佐藤奈保：日本における子どもと家族への緩和ケアの現状-文献検討と看護師への面接調査の結果から-，小児看護，へるす出版，29(1)，121-127，2006
- 7) 佐藤繭美：緩和ケアにおけるソーシャルワーカーの役割の検討，現代福祉研究，10，

89-99, 2010

- 8) Ann Goldman, Hain R, Liben S, eds : Oxford Textbook Palliative Care for Children, Oxford University Press, 6, 2006
- 9) 前田浩利 : わが国の小児緩和ケアの課題, 小児看護, 33(11), 1474-1478, 2010
- 10) 厚生労働統計協会 : 国民衛生の動向 2012-2013, 402, 2012
- 11) European Association of Palliative care : PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN AND YOUNG PEOPLE, 14
- 12) 多田羅竜平 : 死にゆく子どものためのケア・パスウェイ, 緩和医療学, 先端医学社, 9(3), 55-61, 2007
- 13) 子どもホスピス 海に見える森 : <http://www.umimori.org/>(2013.2.7 確認)
- 14) 谷川弘治, 駒松仁子, 松浦和代, 夏路瑞穂 : 病気の子どもの心理社会的支援入門 医療保育・病弱教育・医療ソーシャルワーク・心理臨床を学ぶ人に 第2版, ナカニシヤ出版, 186-187, 2009
- 15) 高宮有介, 前田浩利, 平田美佳, 松岡真里 : 子どもの緩和ケア-限りあるときを生きる子どもと家族を支える, 緩和ケア, 青海社, 20(2), 113, 2010
- 16) ACT/RCPCH : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd ed, ACT/RCPCH, London, 2009
- 17) Kreicbergs U, Valdimaesdottir U, Onelov E, et al : Talking about death with children who have severe malignant disease, N Engl J Med, 351, 1175-1186, 2004
- 18) 松岡真里 : 小児緩和ケアを取り巻く課題, 緩和ケア, 青海社, 20(2), 166-169, 2010
- 19) 丸 光恵 : 子どもへのインフォームド・コンセント, 治療の選択における家族の意思決定 思春期にある小児がん患者のターミナルケア開始を中心に, 家族看護, 1(1), 2003
- 20) 戈木クレイグヒル滋子 : 小児白血病のトータルケア-病名説明(告知)の日米比較- 日本の子どもへの truth telling の状況と今後の方向性, 小児看護, 20(3), 295-298, 1997
- 21) Department of Health : Palliative Care Statistics for Children and Young

Adults, 2, 2007

- 22) The West Midlands Paediatric Macmillan Team : Models and Organisations of Care. The Palliative Care for the Child with Malignant Disease, Quay Books, London, 20, 2005
- 23) 平田美佳 : 地域で支える英国の小児緩和ケアの実際, 緩和ケア, 青海社, 20(2), 155-158, 2010
- 24) <http://www.royalmarsden.nhs.uk/consultants-teams-wards/clinical-services/pages/coordinated-my-care.aspx> (2013.1.12 確認)
- 25) Guide to End of Life Care Care of children and young people before death, at the time of death and after death : Together for short Lives, Aug, 2012
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1855/TfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VERSION.pdf (2013.1.12 確認)
- 26) 野中淳子, 熊谷恵子 : がんの子どものターミナルケアにおける看護の実態, 日本看護学会誌, 9(2), 13-19, 2000
- 27) 竹中和子, 後藤理恵, 佐野美紀, 高野夏子 : ターミナル期にある子どもをもつ家族への精神的援助に関する看護師の認識, 看護学統合研究, 5(2), 61-65, 2004
- 28) 田中千代, 服部律子, 小野幸子, 田中克子, 水野知穂, 八木彌生, 米増直美 : G 県下の小児医療に置けるターミナルケアの実態 : 家族へのケアに焦点をあてて, 岐阜県立看護大学紀要, 1(1), 126-133, 2001
- 29) 三澤 史, 内田雅代, 竹内幸江, 駒井志野, 大脇百合子, 平出礼子, 梶山祥子, 丸 光恵, 森美智子, 石橋朝紀子, 松岡真里, 小原美江, 小川純子, 野中淳子, 石川福江, 富岡晶子, 佐藤美香 : 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識-ケア 29 項目の実施の程度と難しさの認識-, 日本小児がん看護, 71-80, 2007
- 30) 三澤 史, 内田雅代, 駒井志野, 足立美紀, 大脇百合子, 竹内幸江, 平出礼子, 梶山祥子, 丸 光恵, 森美智子, 石橋朝紀子, 松岡真里, 小原美江, 小川純子, 野中淳子, 石川福江, 富岡晶子, 佐藤美香, : 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 (第二報) -ケアに関してどのような問題を感じているのか-, 日本小児がん看護, 63-74, 2008
- 31) 戈木クレイグヒル滋子 : 小児がん医療におけるターミナルケアのはじまり家族の

- 覚悟を促すためにナースが担う役割, *Quality Nursing*, 6(8), 689-697, 2000
- 32) 古橋知子, 片田範子, 勝田仁美, 中岡亜紀, 高谷祐紀子, 鈴木真知子, 岩崎由美子, 岩井さよ子, 平尾泰枝, 松林知美: 看護師が行なう痛みの強さの判断-がん性疼痛のある子どもの痛み緩和ケアの実態の把握(第2報), *看護研究*, 36(6), 483-491, 2003
- 33) 片田範子, 古橋知子, 勝田仁美, 中岡亜紀, 高谷裕紀子, 鈴木真知子, 岩崎由美子, 岩井さよ子, 平尾泰枝, 松林知美: 痛みの判断プロセスとそれに影響を及ぼす因子-がん性疼痛のある子どもの痛みの緩和ケア実態の把握(第1報), *看護研究*, 36(6), 471-481, 2003
- 34) 山本保博, 有賀 徹: 「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドライン)」を使用するにあたって, <http://www.jaam.jp/html/info/info-20071116.pdf> (2013.2.19 確認)
- 35) 細谷亮太: 小児緩和ケアの開始(いわゆるギアチェンジ), *ターミナルケア*, 三輪書店, 12(2), 85-87, 1997
- 36) 大塚有希子, 尾岸恵三子: 終末期の患者が食べることの意味, *日本看護研究学会雑誌*, 34(4), 2011
- 37) 西村昂三: ターミナルケアとは, *小児看護*, へるす出版, 16(1), 26-30, 1993
- 38) Jalmesell L, Krelcborgs U, Onelov E, Henter JI: Anxiety is contagious-symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents, *Pediatr Blood Cancer*, 54(5), 751-757, 2010
- 39) 野間口千香穂, 梶山祥子: ターミナル・ケアに参加する人々とその役割, *小児看護*, へるす出版, 16(1), 36-42, 1993
- 40) 西村昂三: 小児がん, 医薬ジャーナル社, 351-355, 2000
- 41) Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Globler, Estela A. Beale, Andrzej P. Kucelka: SPIKES –A Six-Step Protpcol for Delivering Bad [News:Application](#) to the Patient with Cancer, *The Oncologist*, 5(4), 302-311, 2000
- 42) 長田春香, 西谷優子, 市川智子, 橋野明子, 松井朋世, 中野まどか, 鈴見由紀,

土本千春，伊藤泰信：看護師の明示化されない情報の共有のされ方，看護研究発表
論文集録，金沢大学，81-84，2010

43) 槌谷由美子，石井佳代子，鈴木千衣：小児ケアに携わる病棟看護師の子どもおよび
家族とのコミュニケーションに関する認識，福島県立医科大学間誤学部紀要，
73-80，2004

44) 平田美佳：ターミナルケアの実際：ターミナル期にある子どもの家族への働きか
け，小児看護，へるす出版，26(13)，1766-1772，2003

45) 日本ユニセフ協会：http://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig.html
(2012.12.31 確認)

表 1 医師より親へターミナル期に入ったことについて話すタイミング

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
治癒が望めないとき	治療が限界に達したとき	何もできなくなったとき
		積極的な治療ができなくなったとき
	回復が見込めないとき	バイタルサインがだんだん落ちていってあがらなくなったとき
		医師が回復が難しいと言ったとき
		亡くなる直前
	予後が厳しいと判断したとき	再発したとき
		検査結果から予後が厳しいと判断したとき
		出生前に胎児に異常があると判明したとき
		悪性疾患であると診断されたとき
はっきりとした時期は不明	はっきりとした時期は不明	相当あとになってから
		よくわからない
		患者により異なる

表 2 医師が親へ説明する内容

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
現状	予後が厳しい	病状
		医師がターミナル期と認識していること
		状態がきびしいこと
		いつ亡くなるかわからないこと
		このままだと助からないこと
	今後の選択肢	これ以上治療ができないこと
		在宅へ移行するタイミング
		今後の治療の選択肢
	希望があること	希望を持たせること
		まだ助かる確率はあること
親の意向確認	子どもへの伝え方	子どもへの伝え方
	両親の要望の有無	両親の要望の有無

表 3 医師の説明後にみられる親の反応

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
感情の表出	泣く	泣く
	受け入れ難さ	何とか助けて下さいと言っていた
		そんなことを言われてもと言っていた
		やっぱり聞きたくないねと言っていた
	無言	シュンと静まりかえる
		その場で何も言わない
	辛そうにする	辛そう
	平然を保つ	取り乱したりせず，何も言わない
		あー，そうですかと言う
意思の表明	意思の表明	できる限りのことをしてほしいと言う
		医師にお任せしますと言う
		治療について要望する
意思決定のための模索	意思決定のための模索	説明された内容について調べる
		調べた情報について医師へたずねる

表 4 医師の説明に対する親の反応についての医療者の対応

【カテゴリー】	＜コード＞
医療者同士で話し合いを持つ	看護師と話したり，医者とケアの方向性について話したりする
	医師とカンファレンスを行なう
	他職種とカンファレンスを開く
	チームとカンファレンスを行なう

表5 ターミナル期に聞かれる要望

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
制限の緩和	面会制限の緩和	きょうだいとの面会
		面会時間の延長
		学校の先生など家族以外の面会
	行動制限の緩和	きょうだいも一緒に（同じ部屋に）泊まりたい
		一緒にベッドの上に寝たい
		抱っこしたい
		授乳したい
		カンガルーケアをしたい
		お風呂に入りたい
		一緒にお散歩をしたい
		一緒に旅行に行く
		外泊へ出かける
	食事制限の緩和	何か食べさせたい
		食べていたことを思い出させてあげたい
		買ってきたものを食べさせたい
		食事の制限緩和
		お家に帰って、お母さんが作った物を食べさせたい
苦痛をとってほしい	苦痛をとってほしい	痛みのコントロールをしっかりしてほしい
医療者の子どもや家族への関わり方に関する希望	医療者の子どもや家族への関わり方に関する希望	受け持ち以外の看護師，その他の職種の人に来てほしい
		明るく接してほしい
		子どもへ予後について言ってほしくない
		ただ，話を聞いてほしい
見た目をきれいにしてほしい	見た目をきれいにしてほしい	見た目をきれいにというか浮腫があんまりないように
意識があったほうがいい	意識があったほうがいい	意識があった方がいい

表 6 看護師が行なうターミナルケア

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
家族との関わりを増やす	家族と関わる	抱っこをしてもらう
		親と触れ合えるようにしている
		ケアを家族と一緒にこなう
		親がやりたいことを一緒にやる
	家族が関わるための環境調整	面会制限を緩和できるように調整する
		親にずっと付き添ってもらう
		状況に応じて個室に移動させる
苦痛を与えない	苦痛を与えない	点滴とかは余計なものはしない
		侵襲が加わるようなケアを控える
コーディネーションを行なう	コーディネーションを行なう	他職種との連携
情報を提供する	情報を提供する	行なうことができるケアについての情報を提供する

表 7 看護師がターミナルケアの開始を意識するとき

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
看護師が予後不良と感じたとき	看護師が治療に限界を感じたとき	できる治療がなくなったとき
		医師との方針の話し合いで何も出てこなくなったとき
		治療の効果が得られず、積極的な治療の継続が難しいことを家族に話そうとしているとき
		治療終了後、予後が厳しいと判断されるとき
		積極的治療ができない状況になり、それを親が積極的治療を望まないとき
	子どもの状態が悪化したと看護師が判断したとき	バイタルサインが回復しなくなってきたとき
		実質的な脳死になったとき
		意識レベルが低下し、コミュニケーションがとれなくなってきたとき
		意識レベルが低下し、呼吸が不安定になったとき
		悪性疾患の場合は全身状態が悪いとき
		病状が悪化してきたとき
		想像していた悪い状況になりつつあるとき
		全身状態が悪くなるのが分かるとき
		全身麻痺になり、歩けなくなったとき
		日常生活を行えなくなったとき
	治療効果の期待が低いと看護師が予想したとき	再発のとき
		再発後の治療に効果が得られないとき
		照射をかけた外泊が多くなるとき
		予後を見据えた入院になるとき
	感覚	感覚でターミナル期に入ったと思う
主治医が予後不良と判断したとき	主治医が予後不良と判断したとき	主治医のそのときの判断
		医師が親に話した内容による
		医師よりこれ以上できる治療がないと言われたとき
		医師の意見でターミナルケアに移行する
		病状説明で予後が難しいことを話されるとき

表 8 看護師がターミナルケアのなかで難しく感じること

【カテゴリー】	《サブカテゴリー》	＜コード＞
考えの方向性を合わせる ことが難しい	医師と治療の方向性を 合わせられない	医師と治療の考え方に違いがある
	医療者同士と今後の 方針を合わせられない	医師や看護師それぞれに考えの違いがある
	看護師同士でターミ ナルケアについての 考えを合わせられない	ケアに対する考えの違いがある
		ターミナル期へ移行する時期についての考えの違いがある
	親と治療方針につい ての考えを合わせられ ない	ケアの仕方に対する親との考え方の違いがある
		親が決めたことと自分の気持ちに葛藤がある
	子どもと親の治療に 対する考えが合わない	子どもと親の治療に対する考えが異なる
	親と医師と看護師の ケアについての方向 性が合わない	親と医師と看護師のケアについての方向性に違いがある
納得のいくケアを行 なうことが難しい	行なったケアに対す る不全感が残る	行なったケアに対する不全感が残る
	ケアの必要性を感じ つつもケアが実施で きない	家族に言ってもいいこと、聞いてもいいことがわからなくて、必要な介入ができない
		家族との考えの違いから必要なケアができない
		家族に子どもの状態のことをきかれたときに答えに困る
		医師と家族の考えの違いを擦り合せられない
	子どもの決定権を生 かしたケアを行なう ことができない	子どもに決定権がないことに納得のいかない気持ちがある
	遺族ケアが実施でき ない	遺族との関わりがなく、看取りっぱなしという気持ちがある
	家族の時間を作りだ すことができない	限られた環境のなかで家族だけの空間をつくることが難しい
病院の規則と家族の希望を擦り合せられない		
自信をもった関わり を行なうことが難し い	親への関わりに迷い がある	親への声のかけ方がわからない
		親と信頼関係を構築することが難しい
		親が現状を認識するための支援がわからない
		家族へ知らせるべき情報がわからない
		親がどこまで理解しているのかを把握できない
		親が現状を受け入れるための関わり方ができない
	子どもに本当のこと を言えない	子どもから死ぬんですかと聞かれたときの反応の仕方
		子どもに頑張ろうねとしか言えない
非言語的コミュニケー ーションの受け止め 方がわからない	身体で表現していた痛みをどう受け止めればいいのかわからなかった	

資料

インタビューガイド

1. 子どものターミナルケアを開始する時期と判断基準，医師との認識の違いの有無
2. 医師がターミナルケアについて両親へ説明する時期と内容
3. 医師からのターミナルケアについての説明に対する両親の反応と両親から聞かれる意見
4. 両親の反応や意見についての医療者側の受け止め方
5. 子どものターミナルケアのなかで難しく感じること
6. 子どものターミナル期に子どもの周りのどんな人と関わるべきか